

PATIENT VOICE

Stefano Patrucco

ARCOBALENO Aids ODV

AIDS e dintorni - 8a edizione

Infezione da HIV/AIDS e salute - dalla sindrome di Lazzaro alla second life

26 novembre 2022

Mi si chiede di portare il punto di vista del paziente in questo corso che ha come obiettivo: fornire un modello di cura capace di integrare insieme i percorsi di prevenzione, diagnosi, trattamento e cura, sviluppando approcci sostenibili capaci di soddisfare i bisogni specifici a lungo termine delle persone sieropositive.

Ma quali sono i bisogni specifici a lungo termine di una persona sieropositiva che devono essere soddisfatti in un modello di cura?

I TEMPI DELLA CRONICITÀ

Prima di rispondere al quesito è necessario inquadrare seppur sommariamente il contesto attuale.

Non viviamo più i tempi in cui ho scoperto di essere sieropositivo, i tempi in cui la diagnosi significava che prima o poi ti saresti ammalato e molto probabilmente saresti morto.

Non viviamo più nemmeno i tempi della sindrome di Lazzaro (ricordati dal sotto titolo di questo corso), quelli a partire dalla seconda metà degli anni 90, in cui i nuovi farmaci antiretrovirali e la triplice terapia avevano fatto risorgere persone che avevano un piede su una buccia di banana e l'altro nella fossa, l'epoca in cui i trattamenti assicuravano finalmente la sopravvivenza.

Siamo in un contesto storico nel quale si parla di cronicità e di qualità della vita: chi scopre di essere sieropositivo grazie ai farmaci disponibili ha possibilità di sopravvivenza sovrapponibili a quelle di chi non lo è, e la terapia gli assicura anche di non trasmettere il virus ad altri. Allo stato attuale, tuttavia, la persona sieropositiva dovrà assumere gli antiretrovirali per tutta la vita.

Grazie all'efficacia di questi le persone sieropositive vivono a lungo e sono sempre più numerose quelle che stanno facendo i conti con comorbidità, legate anche all'invecchiamento. Nel 2030 si stima che negli USA così come in Europa il 70 % di persone sieropositive avrà più di 50 anni.

IL BISOGNO DI SALUTE

In questo contesto i bisogni di una persona sieropositiva che devono essere soddisfatti da un modello di cura sono quelli legati alla salute.

Salute però non intesa solo nel senso di assenza di malattia, ma nella ben nota accezione dell'OMS e cioè "totale benessere fisico, mentale e sociale". Dunque un modello di cura per le persone sieropositive deve essere strutturato in modo non solo di "curare" l'infezione da HIV e prevenire, diagnosticare, trattare e curare tempestivamente le eventuali copatologie, ma dovrà essere in grado di tener conto anche degli aspetti psicologici e sociali di ciascun paziente, che possono influenzare il suo benessere e avere conseguenze negative nella sua aderenza alla ART, anche nel caso dei nuovi farmaci a lunga durata iniettabili, o nella prevenzione o cura delle copatologie.

L'ALLEANZA TERAPEUTICA

La persona sieropositiva in un modello di cura capace veramente di soddisfare i suoi specifici bisogni di salute deve poter stringere un'alleanza terapeutica non con un'equipe, dove ogni volta incontra un medico diverso, ma con un infettivologo, che deve essere e restare il suo principale riferimento.

LA RETE

Le sfide al benessere individuale poste da trattamenti per lunghi anni e dall'invecchiamento rendono necessario il fatto che l'infettivologo si giovi della consulenza e collaborazione di specialisti diversi: dal diabetologo al cardiologo, dal ginecologo all'urologo, dall'endocrinologo all'oncologo...

Il paziente deve essere quindi al centro di una vera e propria rete di specialisti, in cui l'infettivologo deve e dovrà conservare il ruolo del coordinatore, quello che tira le fila della cura. È esperienza comune che con l'insorgere di patologie non HIV i diversi specialisti prescrivano ai pazienti i farmaci necessari. All'infettivologo spetta quindi il compito di verificare di volta in volta non solo che non vi siano possibili interazioni, ma anche che tutti i farmaci che il paziente sta assumendo siano ancora davvero indispensabili.

LA RETE COME DEVE ESSERE

Il compito della rete deve essere quello di semplificare il più possibile la vita al paziente, ciò significa che il paziente non deve recarsi dal medico di base a farsi prescrivere la visita specialistica indicatagli dall'infettivologo. Una rete efficiente deve prevedere che il centro per la cura dell'HIV assicuri al paziente le prenotazioni.

La rete inoltre per essere tale deve essere fatta in modo che lo specialista possa accedere on line alla cartella clinica del paziente e l'infettivologo a sua volta deve poi poterla riaprire e trovare i referti dello specialista.

All'ospedale Amedeo di Savoia le cartelle sono ancora cartacee. In tempi di piano nazionale di ripresa e resilienza mi chiedo perché non si possano investire le risorse disponibili per attuare finalmente il passaggio alle cartelle digitalizzate e fare in modo che siano consultabili dagli specialisti degli altri ospedali.

ALTRE FIGURE DELLA RETE

Ho fatto cenno a figure di medici specialisti che devono aver parte attiva nella rete di cura costruita attorno al paziente. Di essa devono far parte, e in un ruolo non secondario, anche gli infermieri, che sono gli operatori più vicini al paziente e quindi in grado di cogliere per tempo disagi e necessità che devono trovare risposta, questo sia in reparto nel corso di un ricovero, sia negli ambulatori, sia ancora nel servizio domiciliare. Servizio che tra l'altro dovrebbe essere rafforzato in un momento in cui sta crescendo il numero di persone sieropositive anziane in condizione di disabilità.

Gli infermieri inoltre giocheranno un ruolo importante anche nella somministrazione dei nuovi farmaci: gli iniettivi a lento rilascio.

Il farmacista del centro deve essere un'altra risorsa della rete. Come già accade all'ospedale Amedeo di Savoia, non si deve limitare a dispensare gli antiretrovirali, ma, nello svolgere questo servizio, deve essere attivo nella verifica dell'aderenza, deve accogliere e chiarire eventuali dubbi relativi ai farmaci e deve prestare consulenza su possibili interazioni con altri prescritti dal medico di medicina generale o dagli specialisti. Non tutti i pazienti hanno la mail o il numero di cellulare del proprio infettivologo; non tutti hanno le risorse per accedere al sito HIV Drug Interaction dell'Università di Liverpool (<https://www.hiv-druginteractions.org/checker>). E questo rende tanto più indispensabile il servizio fornito dai farmacisti.

Una rete efficiente valorizza anche il ruolo del medico di medicina generale, sovente ridotto a mero prescrittore di farmaci o di esami diagnostici.

Nella rete ci deve essere anche la figura del dietista, per consulenze mirate a favorire e verificare una più corretta alimentazione dell'individuo, indispensabile a garantire un invecchiamento il più possibile in salute.

Per le stesse ragioni la rete deve anche interagire con centri che aiutino i pazienti a smettere di fumare, a centri che li supportino in percorsi che permettano loro di risolvere o quanto meno ridurre il danno di altre dipendenze e con palestre ove vi siano preparatori atletici che offrano consulenze mirate a consigliare e monitorare l'attività fisica più appropriata alla singola persona sieropositiva.

Il benessere riguarda anche l'aspetto sociale (il disagio economico, la casa, il lavoro...), di qui l'importanza dell'assistente sociale, ma anche di mediatori e medici in grado di accogliere curare persone sieropositive straniere arrivate in Italia, come già avviene al MI.SA del dell'ospedale Amedeo di Savoia.

Il benessere deve essere anche psicologico. Ogni centro deve avere un servizio di supporto psicologico/psichiatrico per le persona sieropositiva, attivo non solo al momento della diagnosi, ma anche nelle fasi successive del lungo percorso di cura.

Una survey condotta nel 2020 da EATG (European AIDS Treatment Group), che ha visto la partecipazione di 646 persone che vivono con l'HIV e 359 membri di Associazioni di 27 Paesi europei, ha rilevato "l'esistenza di un livello estremamente

alto di problematiche di salute mentale tra le persone sieropositive in tutta la regione europea, di molto superiore a quello riscontrato tra la popolazione generale europea”.

Nelle Linee guida EACS 2022 vi è nella sezione Comorbilità la voce “Salute mentale nelle persone sieropositive: depressione e disturbi d'ansia”. In quel contesto si indica che “Una maggiore prevalenza di depressione è riportata nelle persone con HIV, descritta nel 20-40% dei casi rispetto al 7% nella popolazione generale”. Inoltre vi si dice che “Gli studi che includevano un colloquio diagnostico riportano un'alta prevalenza di disturbi d'ansia nelle persone con HIV”.

Di qui l'importanza della presenza di un servizio di supporto psicologico e psichiatrico in ogni cento di cura dell'HIV. Come Associazione ci siamo impegnati perché all'ospedale Amedeo di Savoia ci fosse. Coordinandoci con altre associazioni ci impegneremo perché in tutti centri italiani ci sia.

Anche le associazioni devono giocare un ruolo importante in questa rete intorno al paziente e interagire attivamente con l'infettivologo. Sono il luogo dove la persona sieropositiva può avere colloqui peer to peer e trovare gruppi di autoaiuto, per imparare attraverso il confronto alla pari a convivere con la diagnosi, liberarsi dall'auto-stigma, affrontare le questioni della comunicazione della diagnosi ad altri, quelle dell'aderenza alla terapia e degli stili di vita sani. Le associazioni sono anche il luogo dove avere informazioni affidabili e aggiornate sulle novità terapeutiche, dove avere un supporto economico, dove imparare ad avere un atteggiamento attivo nella propria cura.

Mi voglio soffermare anche su questo concetto, in un modello di cura efficace a garantire il benessere anche il paziente deve avere un ruolo attivo: le associazioni, lo psicologo e le altre figure della rete devono aiutarlo in questo senso.

STRUMENTI PER MIGLIORARE IL PERCORSO DI CURA

Voglio far cenno a possibili strumenti per migliorare il modello di percorso di cura: i *PROS (patient reported outcome)*, ove venissero utilizzati nella pratica clinica quotidiana, potrebbero essere di grande utilità per l'infettivologo nel rilevare criticità non solo di tipo medico, ma anche sociale e psicologico, cui un modello integrato e efficiente di cura deve dare risposta.

Altra risorsa potrebbe essere la telemedicina, purché non sia ridotta a una telefonata o messaggio WhatsApp e solo alla condizione che il paziente abbia i device e le conoscenze informatiche indispensabili, esprima il proprio consenso e sicuramente non nelle prime visite dopo la diagnosi.

CONCLUSIONI

Un simile modello di cura sono consapevole che si scontra con la realtà di questi giorni: i centri di malattia infettive faticano a ritornare alla normalità dopo due anni di pandemia. Grandi sono le disparità tra i centri del nord e quelli del sud, tra quelli

delle grandi città e quelli di provincia. Il numero di infettivologi è carente, e questo fa sì che ciascuno abbia un numero eccessivo di pazienti.

Dopo anni di politiche di tagli, occorrerebbero investimenti mirati a realizzare in concreto modelli di cura capaci di rispondere alle richieste di salute delle persone sieropositiva ai tempi della cronicità.